

Interview mit unserem Vorstandsmitglied Eckhard Stemmler

Seit April gehörst Du zum Vorstand der DHAG, mal ehrlich, was hat Dich dazu bewogen, im Vorstand mitzuarbeiten?

Da ich gern Anderen helfe und mein Wissen und meine Erfahrungen als „Hilfe zur Selbsthilfe“ weitergeben möchte, war die Bereitschaft für die Vorstandswahl nur logisch. Bereits Ende 2003 danach gefragt, habe ich damals mit Blick auf meine Berufstätigkeit abgelehnt. Heute als „Voll-Rentner“ habe ich zumindest theoretisch genug Zeit ;-)

Seit wann bist Du Mitglied der DHAG und wie wurdest Du auf uns aufmerksam?

Aufmerksam auf die DHAG wurde ich schon 1996 durch die Humangenetik Göttingen, nachdem diese mir die Diagnose FA mitteilten.

Allerdings war ich damals noch voll berufstätig und es gab vieles, das vermeintlich wichtiger zu der Zeit war. Erst 2002 nach einem grossen persönlichen Einschnitt kam ich wieder auf die DHAG zurück, deren Mitglied ich im September 2002 wurde.

So viel ich weiß, bist Du auch ansonsten schon ein sehr aktives DHAG-Mitglied, kannst Du uns etwas mehr über Deine Aktivitäten sagen?

Seit November 2002 arbeite ich in der RG Kassel-Göttingen mit, bin Gründungsmitglied der RG Schwarzwald-Alb-Bodensee (seit März 2004) und bei der RG Stuttgart nehme ich an vielen Aktionen/Treffen teil.

Bei der MV 2003 lernte ich Fam. Thalmann von der schweizer FA-Kontaktgruppe kennen. Beim erneuten Treffen 2004 zur EuroAtaxia in Rheinsberg entstand die Idee der engeren Zusammenarbeit mit der regionalen DHAG. So bin ich seit 2005 mit der RG Schwarzwald-Alb-Bodensee in bei den jährlichen FA-Treffen der Schweiz.



Bei grossen Öffentlichkeits-Auftritten der DHAG versuche ich mich einzubringen:

Teilnahme am Umzug auf Rheinland-Pfalz-Tag 2004 in Nierstein-Oppenheim, 2005 in Bad Ems, 2006 in Speyer – Unterstützung von Messeständen: RehaCare Düsseldorf 2003 und 2007, REHAB Karlsruhe 2005 – Auftritt auf Selbsthilfetagen: 2005 und 2007 in Bad Dürrenheim, 2006 und dieses Jahr in Göttingen und beim Bergfest am Erbeskopf.

Bei DHAG-Weiterbildungs-seminaren ist immer

viel Raum für das persönliche Gespräch mit anderen Betroffenen. Nicht mehr missen möchte ich die Treffen in Münster, Pforzheim und am Ammersee.

In meiner zukünftigen Wahlheimat Tuttingen unterstütze ich die z.Zt. im Aufbau befindliche Selbsthilfe-Kontaktstelle. Dann hab ich natürlich ein persönliches Interesse an der Arbeit von GENEMOVE (Teilprojekt FA), nehme an deren MV teil, war beim Symposium in Bonn, nutze jede Gelegenheit, um in

Gesprächen mit den Forschern (Göttingen, Tübingen) die Sicht der Betroffenen einzubringen. Ab 2003 habe ich mich insbesondere der Idebenone-Versorgung für FA-Patienten gewidmet (einige Artikel im FUNDUS).

Vor meiner Wahl in den Vorstand der DHAG war ich von 1998 bis zum Arbeitsende 2006 Vertrauensmann Schwerbehinderte im Betrieb. In dieser Funktion bekommt man durch den Sozialverband VdK und die regionalen Integrationsämter viele Informationen/Hinweise für Behinderte. Diese Erfahrungen gebe ich gern an Andere weiter, einfach weil oft die zuständigen Behörden dies unterlassen. Und weil wir auch mal ausspannen müssen, hatten Antje und ich die Idee des gemeinsamen Silvester mit Freunden. Aus der 1. Aktion 2003/04 im Taunus (FFS Dorfweil) mit 7 Personen hat sich der Jahresausklang auf der Langau (Allgäu) als jährliche Aktion etabliert.

Hast Du schon irgendwelche Pläne für die Zukunft der DHAG?

Das erste grosse Projekt ist der Ataxiepass – als Infoquelle für Med.-Personal bei Notfällen unserer „Schwankheimer“.

NbN: Er ist inzwischen an die Mitglieder ausgeliefert und ich hoffe, dieser Pass hilft allen, die ihn nutzen.

Ab der Ausgabe 04/07 werde ich für das FUNDUS-Layout zuständig sein.

Dann schwebt mir auch eine Art „Geburtstags-Glückwunsch-Dienst“ für unsere Mitglieder vor, aber da gibt's noch einiges vorzubereiten.

Und unser Verein soll noch lebendiger werden, für seine Mitglieder da sein, aber dies funktioniert nur, wenn sich unsere Mitglieder auch selbst einbringen.

Für welche Bereiche bist Du im Vorstand zuständig?

Ich bin „der Mann für Besonderes“!

Gib uns ein paar Daten aus Deinem Lebenslauf!

Geboren am 31.05.57 in Schwarzenberg im schönen Erzgebirge besuchte ich 12 Jahre die Schule, um nach dem Abitur 1975 ein Studium der Hochfrequenztechnik zu beginnen.

Von 1978 (Studienabschluss) bis 1990 war ich im Service/Wartung von Nachrichtentechnik beim „VEB Vaterlandsverteidigung“ eingesetzt. Quasi nebenbei habe ich von 85 bis 92 ein Informatikstudium an der TU Dresden absolviert, was mir bei meiner Arbeit als Softwareentwickler in der Mobilfunksparte der Siemens AG ab 1991 sehr zu Gute kam. Leider hat sich die Firma aus dem Mobilfunkgeschäft verabschiedet, was meine Tätigkeit überflüssig machte und ich seit Anfang des Jahres Vollrentner bin.

Ich war von 1978 bis 2005 verheiratet. Wie bei vielen Bekannten/Freunden war auch bei mir die Krankheit der ursächliche Konfliktpunkt. Ich habe 2 allerliebste Kinder, Tochter (1980) und Sohn (1986), inzwischen erwachsen und selbstständig zur Freude ihres Vaters.

Bis 1989 kerngesund, haben mich einige Unregelmässigkeiten ab da erst zum HNO-Arzt (Gleichgewichtsorgan) und dann zu vielen Neurologen getrieben. 1. Statement eines Neuro-Chefarztes 1990 „Wir wissen nicht, was

sie haben, aber es ist fortschreitend und wird im Rollstuhl enden!“ . Im Februar 1994 endete eine längere neurol. Untersuchung mit dem Ausschluss von MS und im Herbst vermutete Prof. Klockgether (noch in Tübingen) eine FA. Erst im September 1996 kam die genetisch fundierte Diagnose „late onset FA“ . 2000 dann die 1.Verordnung eines Rollators – liebevoll genannt „meine Sackkarre“, hab aber erst 2002 begonnen, ihn als Hilfsmittel zu nutzen. Ab Frühjahr 2003 war ich neben meiner beruflichen Tätigkeit noch Teil-EM-Rentner. Mit der Schliessung unserer Firma Ende letzten Jahres wurde ich arbeitslos. Seit 1.1. dieses Jahres bekomme ich nun die volle EM-Rente.

Welche Hobbies hast Du?

Viel zu viele!

Antje kommt natürlich an 1.Stelle, dann PC (Hard- und Software), Musik und Konzerte, 3-Rad-Fahren, Auto fahren und Landschaft geniessen, Reisen, andere Menschen in der Stadt beobachten Es gibt so vieles, was auch gehandicapped Spass macht.

Wie sehen Deine Wünsche für die Zukunft aus?

Ende des Jahres meinen Hausrat nach Seitingen transportieren, die neue Wohnung einrichten und Anfang nächsten Jahres mit Antje zusammenziehen. Dann erstmal Ruhe/Normalität einziehen lassen ;-), um dann mit vereinten



Kräften unser Leben zu meistern.

Ansonsten ist natürlich wichtig, dass die Gesundheit mindestens auf dem Stand wie jetzt erhalten bleibt.

Und ich wünsche mir, dass mein Einsatz für den Verband anderen „Schwankheimern“ eine Hilfe ist, denn dass ist für mich Lob und Motivation.

Das Interview führte Klaus Sans